

Les soins palliatifs

Des soins de confort et de soutien



Cette fiche vise à répondre aux questions les plus souvent posées à propos des soins palliatifs. Elle peut vous aider à mieux comprendre leur valeur et à défaire certaines idées reçues.

Qu'entend-on par soins palliatifs ?

Il s'agit de soins donnés à des personnes atteintes d'une maladie qui limite leur espérance de vie, avec pour but **d'améliorer leur qualité de vie** ainsi que celle de leurs proches.

Autrefois, on avait recours aux soins palliatifs seulement en fin de vie.

De nos jours, on fait appel à eux beaucoup plus tôt dans la maladie, parfois même dès l'annonce du diagnostic. Les nombreux bénéfices de cette approche ont été démontrés. Les soins palliatifs s'adaptent selon l'évolution de la maladie et des besoins.

Puis-je recevoir des soins palliatifs en même temps que mes traitements ?

Tout à fait. Les soins palliatifs sont souvent donnés en même temps que d'autres soins.

Ils peuvent vous aider à :

- gérer les symptômes d'une maladie
- soulager les effets secondaires du ou des traitements que vous recevez
- vous adapter à votre situation de santé



Où peut-on recevoir ces soins ?

Au CHUM

Dans toutes les unités de soins, en clinique externe ou à l'Unité de soins palliatifs.

En dehors du CHUM

- À domicile, grâce au soutien du CLSC et d'associations ou de fondations
- Dans un autre hôpital
- En Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)
- En maison de soins palliatifs

Si un transfert doit se faire du CHUM vers un autre milieu de soins, l'équipe fera le nécessaire.



Qui procure les soins palliatifs ?

Ils sont offerts par une équipe composée de différents professionnels. Cela permet d'assurer un accompagnement global.

La composition de l'équipe peut varier d'un milieu à l'autre. Au CHUM, elle est constituée de :

- médecins
- infirmières
- préposés aux bénéficiaires
- travailleurs sociaux
- psychologues
- intervenants en soins spirituels
- massothérapeutes
- bénévoles

D'autres professionnels peuvent être consultés au besoin, par exemple : un conseiller en éthique, un pharmacien, un nutritionniste, un ergothérapeute, un physiothérapeute ou un inhalothérapeute.

Comment l'accès aux soins palliatifs se fait-il ?

En général, il y a d'abord une discussion entre le patient, ses proches (si désiré) et l'équipe de soins à propos des meilleures options de traitement.

S'il en ressort que des soins palliatifs pourraient être bénéfiques, le médecin demandera une première consultation. Un rendez-vous sera planifié afin qu'un membre de l'équipe de soins palliatifs effectue une évaluation des besoins.

Comment les soins palliatifs seront-ils adaptés à mes besoins ?

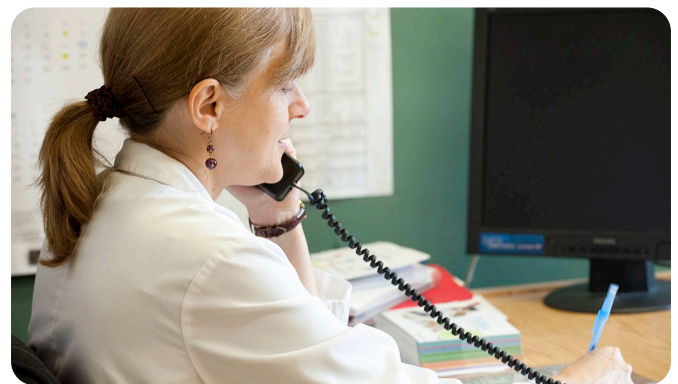
Les soins varient d'une personne à l'autre, car ils sont adaptés à chaque situation et à chaque individu.

L'équipe de soins palliatifs vous questionnera sur ce qui compte le plus pour vous au quotidien, sur vos valeurs et vos volontés en matière de soins.

Un professionnel de l'équipe de soins palliatifs aura pour rôle de :

- déterminer les soins, les services et les suivis requis pour vous
- évaluer régulièrement vos préoccupations, vos besoins, vos attentes
- adapter vos soins en conséquence
- vous soutenir dans votre cheminement tout au cours de votre maladie
- vous accompagner dans votre parcours de soins, par exemple en organisant l'aide requise lors de votre congé de l'hôpital
- accompagner vos proches

Ce professionnel sera votre principale personne ressource. Il coordonnera vos soins et le lien entre les différents membres de l'équipe.



Il existe de nombreux types de soins et de services palliatifs. Il serait difficile d'en faire une liste. Certains visent à soulager des symptômes physiques (ex. : médicaments contre la douleur ou l'essoufflement), d'autres visent le bien-être psychologique ou spirituel. D'autres, dans le cas de personnes soignées à domicile, par exemple, visent à s'assurer que l'environnement est organisé de façon sécuritaire et que le proche aidant reçoit tout le soutien requis.

Bien des gens ont peur des médicaments donnés pour soulager la douleur, comme la morphine. Si vous avez des craintes, parlez-en à votre équipe de soins. Plusieurs mythes ou fausses croyances circulent à leur sujet.



Les valeurs des soins palliatifs

- La reconnaissance du caractère unique de chaque personne et de sa dignité.
- Le respect de la culture, des croyances et des pratiques religieuses de chacun.
- La compassion, c'est-à-dire la sensibilité à la souffrance de l'autre, accompagnée d'une volonté d'aider.
- La participation de la personne et de ses proches à toute prise de décision les touchant, dans le respect de leurs droits, de leurs valeurs, de leurs préférences et de leur cheminement personnel.
- La considération de la personne dans sa globalité, avec ses composantes physiques, sociales, psychologiques et spirituelles.
- La reconnaissance de l'apport des approches complémentaires (massothérapie, musicothérapie, art-thérapie, etc.) pour le mieux-être.
- La reconnaissance de la valeur de la vie et l'accueil de la mort comme une étape de la vie.

À qui poser mes questions ?

N'hésitez pas à poser vos questions à votre personne ressource en soins palliatifs ou à votre médecin.



RESSOURCES UTILES

Association québécoise de soins palliatifs :
Pour en savoir plus sur les soins palliatifs, on trouvera sur le site Internet de l'association des suggestions de lecture, des vidéos et des actualités. On y trouve aussi une liste des maisons de soins palliatifs par région.
> **514 826-9400**
> **aqsp.org**

Portail canadien en soins palliatifs :
La section Soutien propose de multiples ressources utiles pour le patient et ses proches.
> **virtualhospice.ca**

Loi concernant les soins de fin de vie :
Pour en savoir plus sur la loi québécoise qui encadre les soins palliatifs, aller sur le site du gouvernement du Québec.
> **quebec.ca**
Taper « Soins palliatifs » dans le moteur de recherche.

The Conversation Project (en anglais) :
Organisme né d'une initiative citoyenne et dont le but est d'aider les personnes en fin de vie à réfléchir à leurs volontés. Plusieurs outils pratiques sont disponibles gratuitement dans la section *Get Started*.
> **theconversationproject.org**

Pour en savoir plus sur l'accompagnement spirituel qui peut être offert au CHUM, consulter la fiche santé [Les soins spirituels](#).

Il existe d'autres fiches santé produites par le CHUM. Demandez lesquelles pourraient vous convenir.



Vous pouvez aussi les consulter directement sur notre site chumontreal.qc.ca/fiches-sante

Le contenu de ce document ne remplace d'aucune façon les recommandations faites, les diagnostics posés ou les traitements suggérés par votre professionnel de la santé.

Pour en savoir plus sur le Centre hospitalier de l'Université de Montréal
chumontreal.qc.ca



Questions

Notez les questions que vous voulez poser à votre équipe de soins pour ne pas les oublier.





Observations - Remarques

Notez les observations que vous jugez importantes : sur vos symptômes, vos soins, votre suivi, votre niveau d'énergie, etc.





Personnes-ressources et contacts

Notez les numéros de téléphone, courriels, sites Internet qui peuvent vous être utiles.



